

Melhoramento Humano e a Efetividade dos Direitos Humanos e Fundamentais: uma Investigação a Partir da Perspectiva do Sistema Normativo Brasileiro Acerca das Possibilidades de Regulamentação da Edição Genética em Embriões Humanos (CRISP Cas9)

Human Enhancement and the Effectiveness of Human and Fundamental Rights: an Investigation From the Perspective of the Brazilian Normative System About the Possibilities of Regulation of Genetic Editing in Human Embryos (CRISP Cas9)

GABRIELLE BEZERRA SALES SARLET

Doutora em Direito pela Universidade de Augsburg – Alemanha, Professora dos cursos de graduação da Universidade Feevale/RS.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3628-0852>

RESUMO: O aprimoramento, fruto do desejo de superação ínsito à condição humana como parte do processo evolucionário, envolve diversas técnicas e, de modo geral, pode ser identificado em distintas fases da História da Humanidade, restando, contudo, como uma indagação permanente que se apresenta em face do perigo de genocracia, implicando em análises sobre a repercussão das formas de melhoramento por edição de genes e, portanto, justificando, por meio do emprego de metodologia bibliográfica, essa investigação exploratória e teórica que busca adensar em uma constelação forjada em conhecimentos jurídicos, enfatizando a perspectiva dos direitos humanos e fundamentais consagrados no sistema normativo brasileiro, para, a partir do conceito de pessoa na contemporaneidade e, assim, perpassando as possibilidades da aplicação da biotecnologia em embriões humanos, notadamente da técnica conhecida como CRISP Cas9, encetar uma confrontação do contexto atual com uma forma de proteção multinível e, nesse sentido, clarificar os níveis de afetação à espécie humana advindos do uso das terapias genéticas para fins reprodutivos.

PALAVRAS-CHAVE: Melhoramento humano; direitos humanos e fundamentais; embriões humanos; edição genética; CRISP Cas9.

ABSTRACT: The enhancement, fruit of the desire to overcome contained in the human condition as part of the evolutionary process, involves several techniques and, in general, can be identified in different phases of the History of Humanity, remaining, however, as a permanent question that is present in the face of the danger of genocracy, implying in analyses about the repercussion of the forms of improvement by editing genes and, therefore, justifying, through the use of bibliographic

methodology, this exploratory and theoretical investigation that seeks to deepen in a constellation forged in legal knowledge, emphasizing the perspective of human and fundamental rights enshrined in the Brazilian normative system, in order to, from the concept of the person in the contemporary world and, thus, going through the possibilities of the application of biotechnology in human embryos, especially the technique known as CRISP Cas9, start a confrontation of the current context with a form of multi-level protection and, in this sense, to clarify the levels of affectation to the human species arising from the use of genetic therapies for reproductive purposes.

KEYWORDS: Human enhancement; human and fundamental rights; human embryos; genetic editing; CRISP Cas9.

CONTEXTO GERAL

O aprimoramento humano envolve diversas técnicas e, de modo geral, pode ser identificado em distintas etapas da História da Humanidade, restando, contudo, como uma indagação permanente e limítrofe entre a normalidade e a aberração, a terapia e a mutação, a licitude e a ilicitude, a liberdade científica e a ética, a saúde e a doença, isto é, tangencia alguns dos aspectos mais essenciais que compõem o itinerário civilizatório. Trata-se de tema cuja complexidade exige minimamente uma investigação interdisciplinar que, entre outros enfoques, configure uma constelação particularmente forjada em conhecimentos jurídicos, científicos, bioéticos, entre outros. Nessa abordagem, a despeito da relevância da multidisciplinaridade, será enfatizada a perspectiva dos direitos humanos e fundamentais consagrados no sistema normativo brasileiro.

Nesse intento, parte-se do conceito de pessoa, perpassando as possibilidades de uso da biotecnologia em embriões humanos, notadamente da técnica conhecida como CRISP Cas9, para uma confrontação com uma forma de proteção multinível que compatibilize as garantias advindas dos direitos humanos com a dimensão dos direitos fundamentais consagrados no ordenamento nacional¹.

A atualidade dessa temática se deve em especial ao fato de que, com o surgimento e a banalização das biotecnologias, o grau de afetação à espécie humana chegou a níveis exponenciais. Em princípio, entende-se por biotecnologias os processos tecnológicos e os produtos com o potencial de alterar e de controlar o fenômeno vital, implicando, ainda, em novos esque-

1 FIORILLO, Celso Antonio Pacheco; FERREIRA, Renata Marques. *Tutela jurídica do patrimônio genético em face da sociedade da informação*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016. p. 105.

mas conceituais, ideológicos e éticos. Trata-se de uma completa revolução² cognitiva, um ponto de inflexão na cultura, inclusive com impactos globais e transgeracionais imensuráveis. De fato, o paradigma biotecnocientífico é constituído por um somatório de operações técnicas apto à manipulação de seres vivos, podendo ainda interferir em sua composição orgânico-biológica ou em dimensões específicas do genoma.

Cabe aprofundar, destarte, nas indagações acerca das fronteiras entre os conceitos de terapia e de melhoramento, contextualizando-os com o conceito de pessoa adequado ao panorama atual, e, nessa ordem, analisar uma conformação apropriada para o binômio prescrição/proscrição que tem pautado a área da ciência, notadamente no que tange ao discurso biomédico. Cada contexto histórico evolutivo, de modo incontestado, demanda um padrão de normalidade concernente às condições culturais do grupo, evidenciando que conceitos como enfermidade e deficiência carecem de uma confrontação com o tipo de abordagem complexa que é apropriada à condição humana, diferenciando-se, por exemplo, em abordagens eminentemente morfológicas, anatômicas ou funcionais. Importa lembrar nessa altura o debate encetado entre os bioconservadores e os chamados pós-humanistas³, que, levando muitas vezes o argumento ao paroxismo, abdicam da chance de realmente contribuir lucidamente⁴. No panorama atual, urge mencionar, tanto a ação quanto a omissão geram efeitos indeléveis.

Em que pese essa conjuntura *high tech*, ainda há uma tendência atualizada em direção ao padrão biomédico que, em suma, se ocupa de tratar, de curar, de controlar, de vigiar e de padronizar, situando-se na contramão dos esforços internacionalmente empreendidos para a inclusão de todos como fruto tanto da perspectivação advinda do modelo social de deficiência quanto da oriunda do pensamento multiculturalista, principalmente no que toca à profícua produção de documentos acerca dos direitos das pessoas com deficiência. Pode-se, inclusive, em face do atual contexto social, intuir e até constatar uma crescente reafirmação dos argumentos eugênicos⁵

2 RODOTÀ, Stefano. *La rivoluzione della dignità*. Napoli: La Scuola di Pitagora, 2013. p. 14-15.

3 LOH, Janina. *Trans- und Posthumanismus- zur Einführung*. Hamburg: Junius, 2018. p. 23; ROTHBLATT, Martine. *Virtualmente humanos: as promessas e os perigos da imortalidade digital*. Trad. Jeferson Luiz Camargo. São Paulo: Cutrix, 2016. p. 316.

4 RÜDIGER, Francisco. Breve história do pós-humanismo: elementos de genealogia e criticismo. *Revista da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação*. Disponível em: <www.compos.com.br/e-compos>. Acesso em: 3 dez. 2018

5 CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. 2. ed. rev. e amp. Rio de Janeiro:

subjacentes às ondas de conservadorismo que têm caracterizado os últimos anos.

Com efeito, evidencia-se no campo científico um ressurgimento de ideias de nítido caráter eugênico, em particular, mas não exclusivamente, no que se refere à eugenia positiva, particularizando-se pela frenética busca pela perfeição e a onda de ansiedade que caracteriza o tempo presente. Infere-se desse movimento de propagação das possibilidades de uso eugênico das biotecnologias a emergência em repensar os riscos de um retrocesso abissal em relação aos direitos e às garantias das pessoas, em especial das tradicionalmente vulneráveis, vez que as possibilidades de intervenção tem se tornado cada vez mais sutis, inteligentes e discretas, gerando uma espécie de atmosfera perversa em que a autonomia e o protagonismo parecem ter uma centralidade irresistível, derivando quase em uma obsessão do autocuidado e da responsabilidade absoluta na área da saúde, mas que, em verdade, não se confirma, haja vista que não há espaço para deliberações efetivamente livres até em razão do excesso de informações sobre o tema. Outro prisma a se destacar é quanto à irreversibilidade de algumas intervenções genéticas que, em sendo irrefletidamente aplicadas, sinteticamente, podem, em curto intervalo temporal, extinguir ou alterar espécies de modo drástico.

O ser humano é a única espécie que se dedica a problematizar a sua própria existência e as suas limitações de fruição da vida, envidando esforços significativos para escapar da morte, da inadequação, da doença, do envelhecimento, da incapacidade, da rejeição, etc.⁶. Uma vez que a sociedade tem se tornado cada vez mais narcisista, resta, nesse sentido, indagar acerca das possibilidades éticas e, sobretudo, jurídicas de regulamentação do uso de biotecnologias empregadas no aperfeiçoamento humano, principalmente em razão da falta de transparência que envolve as decisões acerca das pesquisas na área da saúde⁷, que, em tese, são influenciadas de modo determinante pelos interesses sociopolíticos e econômicos. Inclui-se ainda a necessária atenção quanto à possibilidade de manipulação política nessa área.

Fiocruz, 2009. p. 27; DALL'AGNOL, Darlei. *Bioética: princípios morais e aplicações*. Rio de Janeiro: DP&A, 2004. p. 38.

6 FREUD, Sigmund. *O mal-estar na civilização*. Trad. Paulo Cesar de Souza. São Paulo: Penguin Classics, 2011. p. 23.

7 GADAMER, Hans-Georg. *O caráter oculto da saúde*. Trad. Antonio Luz Costa. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 10-11.

No que toca ao genoma humano, interessa advertir que não há um padrão único, ideal, estático e atemporal, ou seja, um *DNA dreams*. A questão do aprimoramento reposiciona a necessidade de se pesquisar e de se refletir criticamente sobre o conceito de pessoa e sobre o teor e a aplicabilidade dos direitos e das garantias nas atuais circunstâncias, sobretudo dos direitos da personalidade, de modo que essa tendência biomédica não possa agravar ainda mais as desigualdades sociais e nem se caracterizar como mais um projeto de funcionalização da pessoa humana aos influxos capitalistas e à ótica neoliberal. A questão que se projeta com mais ênfase é a respeito da eticidade de se projetar seres e processos vivos a partir de atos decisórios em razão de um espectro de justificativas tecnocientíficas do presente que não necessariamente se confirmarão no futuro e nem podem ser consideradas neutras, em especial em face do milionário mercado de fármacos, inclusive para pessoas saudáveis⁸ que passaram cada vez mais a ser perversamente pressionadas a viver sob a égide da exigência de uma *high performance*.

APROXIMAÇÕES SOBRE O CONCEITO DE PESSOA HUMANA E O EMPREGO DA TÉCNICA CRISP CAS9 EM FACE DO DILEMA DA EDIÇÃO GENÉTICA EM EMBRIÕES HUMANOS

O conceito de pessoa foi forjado na esteira do reconhecimento do ser humano como ser moral e, portanto, eticamente⁹ responsável¹⁰. Tal compreensão só é possibilitada no processo de universalização¹¹ em que o indivíduo sai de si para afirmar a liberdade¹² e a autonomia¹³ na convivên-

8 MUKHERJEE, Siddhartha. *O gene: uma história íntima*. Trad. Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. p. 158-159.

9 CLOTET, Joaquim. *Bioética*. Uma aproximação. Porto Alegre: Edipucrs, 2006. p. 43.

10 Cf. CHAÚÍ, Marilena. *Convite à filosofia*. 9. ed. São Paulo: Ática, 1997. p. 346. Cf., ainda, PEGORARO, Olinto A. Ética e bioética: da subsistência à existência. Petrópolis/RJ: Vozes, 2010. p. 26. Veja, também: FROMM, Erich. *Ética y psicoanálisis*. (Man for Himself). México-City: Fondo de Cultura Económica, 1998. p. 113; JONAS, Hans. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto, PUC-Rio, 2006.

11 O sentido de pessoa se caracteriza pela abertura, pela inconclusividade, na medida em que o indivíduo se abre para o outro e para o mundo em um processo contínuo.

12 Cf. JONAS, Hans. *Organismus und Freiheit: Ansätze zu einer philosophischen Biologie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1973. p. 12s. Veja, também, sobre isso: OLIVEIRA, Manfredo Araújo de. Ética e sociabilidade. São Paulo: Loyola, 1993. p. 149. O autor mostra aqui que a liberdade deve ser entendida como limitação mútua, portanto, como tensão entre a defesa da liberdade individual e do espaço de liberdade dos outros. Assim, a liberdade não é concebida apenas em uma perspectiva individual, mas é conjugada com a compreensão da intersubjetividade.

13 WARAT, Luis Alberto. *A ciência jurídica e seus dois maridos*. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2000. p. 125; Fleury-Teixeira, P. et al. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, sup. 2, p. 2115-22, 2008; FURROW, Dwight. *Ética*. Conceitos-chave em filosofia. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 43.

cia com o outro¹⁴. Personalidade, destarte, inclui, em sua estruturação, um processo em que o indivíduo supera etapas com a intenção de reconhecer o ser humano em si e no outro¹⁵. Em rigor, ser-pessoa é uma experiência¹⁶ integradora e deve, portanto, ser entendida além de uma síntese proteica, projetando-se em uma composição de essência (incluindo estrutura e relação) e de existência (autorrealização intersubjetiva mediada e possibilitada).

Trata-se, portanto, de uma categoria que expressa tanto a interioridade (relação para dentro) quanto a exterioridade (relação para fora) da pessoa humana. Com base na lógica dialética, trata-se de uma categoria de essência universal, que é mediada pela particularidade histórica de sua realização. Assim, ela assoma em si a unicidade da pessoa. Essa concepção de ser-pessoa que está dialeticamente arraigada na unidade última de essência e de existência e não pode ser entendida em forma de uma aliança estreita exclusivamente nem ao paradigma personalista nem ao fenomenológico¹⁷. Em última análise, pode-se identificar insuficiências em ambos os paradigmas, haja vista que, enquanto o personalismo fica preso a uma noção de ser-pessoa que se caracteriza por inflexibilidade e procura definir simplesmente apenas a estrutura metafísica do ser humano, o paradigma fenomenológico padece de uma consideração insuficiente das essências¹⁸. Fato é que a personalidade e o ser-pessoa, em certo sentido, são de ordem conceitual¹⁹. Por isso, cabe à sociedade a avaliação e a opção por valores em uma ação de protagonizar seu presente na proposição de seu futuro. São os valores e as opções consensuadas que, *verbi gratia*, definem o *status* do embrião, *in vivo* e *in vitro*, e do feto em estatutos jurídicos, informando e estabelecendo pautas normativas para a solução dos conflitos éticos, jurídicos e morais. Não se pode olvidar, todavia, a atual formação de massas acrílicas que,

14 Cf. LÉVINAS, Emmanuel. *Die Spur des Anderen: Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie*. Freiburg (Breisgau); München: Alber-Studienausgabe, 1998. Ele afirma que “a tautologia da ipseidade é egoísmo” (p. 209).

15 Essa é uma das funções das instituições na vida social: moldar o ser humano em consonância com os valores da maioria, controlá-lo e, ao mesmo tempo, conferir-lhe, de certa maneira, uma importância pessoal.

16 DUNSTAN, G. R.; SELLER, Mary J. (Ed.). *The Status of the Human Embryo: Perspectives from Moral Tradition*. London: Oxford University Press, 1988. p. 32; DWORKIN, R. *Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais*. São Paulo: Martins Fontes, 2003. p. 45.

17 Cf. SGRECCIA, Elio. *Manual de bioética: I. Fundamentos e ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002. p. 122.

18 Cf. sobre o personalismo filosófico, MOUNIER, Emmanuel. *O personalismo*. São Paulo: Centauro, 2004.

19 Cf. KIPKE, Roland. *Der Begriff der Person in der Bioethik und die Frage nach dem Lebensrecht aller Menschen*. Berlin: Logos, 2001. Nesta obra, o autor analisa diversas correntes que assumem posições distintas sobre a questão da determinação do início da vida humana. Afirma Kipke: “Embora a distinção entre pessoas e meros seres humanos seja uma distinção conceitual, ela tem uma importância eminentemente prática, devendo, portanto, ser praticável” (p. 42).

geralmente, são levadas a decidir e, em nome do ideal democrático e do critério majoritário, acabam por cometer atos acráticos.

Em tempo, entende-se por emprego de biotecnologias, *e.g.*, o uso de nanotecnologias para diagnose e terapêutica, o uso de inteligência artificial aplicada à vida e o uso de neurofarmacologia. Aprimoramento cognitivo por meio de *Smartdrugs*, melhoramento físico mediante o implante de *chips*, de sensores e o uso de próteses, terapias genéticas para a prevenção e o tratamento de enfermidades hereditárias são exemplos de que essa temática envolve tanto vieses empíricos (fatos) quanto normativos (valores, normas e princípios) em uma constelação tão complexa quanto as sociedades atuais, inclusive quanto aos níveis de risco, reunindo os âmbitos epistemológico, social, cultural, político, jurídico, etc.²⁰.

Entre as alternativas de melhoramento humano, as que atuam sobre o código genético são as mais controversas²¹, inclusive as que atuam nas células germinativas e, dessa maneira, podem afetar a estrutura proteica que compõe o genoma humano. Dos efeitos da descoberta da estrutura helicoidal do DNA, a edição do código genético tem sido alvo de polêmicas, sobretudo a partir do emprego da nova metodologia conhecida como CRISPR/Cas9²².

O termo editar se refere ao modo como o genoma costuma ser representado por letras que expressam as proteínas que, em média, no caso do genoma humano, alcançam o patamar numérico de mais de três milhões, podendo ser substituídas e, portanto, alterando o sequenciamento. A adição ou a supressão de genes pode ser efetuada em células somáticas para o tratamento de doenças, como o câncer ou a esquizofrenia, ou em células germinativas que, em linhas gerais, podem evitar acometimentos de doenças hereditárias, servir para a produção de embriões sob medida, *design baby*, e impelir o estabelecimento de novos parâmetros para a garantia da dignidade da pessoa humana e para os conceitos de liberdade e de igualdade, afetando não somente a ideia de livre desenvolvimento da personalidade

20 OLIVEIRA, Nythamar de. Moral Reasoning in Metaethics, Bioethics, and Neuroethics: On Ritalin, Adderall, and the Normative Challenges of Cognitive Enhancement. *Ethic@*, v. 15, p. 343-368, 2016; OLIVEIRA, Nythamar de. Revisiting the Mind-Brain Reductionisms: Contra Dualism and Eliminativism. *Veritas*, v. 61, p. 363-385, 2016; OLIVEIRA, Nythamar de. Recasting the naturalism – Normativity debate: Neuroscience, neurophilosophy, neuroethics. *Princípios*, p. 212-231, 2013.

21 Cf. FUKUYAMA, Francis. *Nosso futuro pós humano: conseqüências da revolução da biotecnologia*. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

22 Manipulação genética de embriões humanos gera debate ético. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/manipulacao-genetica-de-embrioes-humanos-gera-debate-etico-15960869>>. Acesso em: 3 dez. 2018.

como a de autodeterminação e, daí, resultando em questões pertinentes à responsabilização dos pais ou dos médicos, e.g., por *wrongful birth*.

A terapia gênica²³, em resumo, está apta para o melhoramento genético por meio de correção de genes mutados ou de modificações sítio-específicas, visando, em geral, à consecução de tratamentos terapêuticos²⁴. Normalmente, como outrora salientado, são técnicas utilizadas em tratamentos de enfermidades genéticas provocadas por desordens em genes recessivos, e.g., fibrose cística, distrofia muscular, anemia falciforme, câncer e algumas infecções virais, como as causadas pelas cepas do vírus HIV. Um dos métodos mais utilizados até o momento é pautado na tecnologia do DNA recombinante, consistindo na inserção de um gene em um vetor plasmidial, nanoestruturado ou viral²⁵.

Estima-se a existência de aproximadamente seis mil enfermidades²⁶ causadas por mutações genéticas; e, por outro lado, verifica-se um percentual de noventa e cinco por cento delas sem nenhuma modalidade de terapêutica aprovada ou em fase de testes clínicos. Em suma, a grande maioria de enfermidades genéticas é poligênica, isto é, fruto de um somatório de influências genéticas e ambientais, restando numericamente um universo reduzido quando se tratam de enfermidades monogênicas.

Interessa nessa altura ressaltar que o uso da biotecnologia se restringe às enfermidades monogênicas. Aliás, a despeito da existência das chamadas enfermidades negligenciadas, o que se infere, em princípio, da aplicação da biotecnologia é, em geral, uma espécie de recrudescimento da ideia de medicina panfletária, elitista e customizada, que, de modo aligeirado, implicaria em mudanças comportamentais e igualmente em uma nova forma de aplicação de recursos, haja vista se tratar de uma revolucionária diretriz para a área da saúde, acarretando, inclusive, em novos aspectos para a relação custo/benefício de tratamentos, coberturas de planos de saúde, níveis e modos de empregabilidade, etc. A saúde, sem dúvida alguma, passa a ser

23 MISRA, S. Human gene therapy: a brief overview of the genetic revolution. *J Assoc Physicians India.*, 2013;61(2):127-33. Review. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1679-4508201700030036900003&lng=en>. Acesso em: 3 dez. 2018.

24 GALLO, G. et al. Structural basis for dimer formation of the CRISPR-associated protein Csm2 of *Thermotoga maritima*. *FEBS Journal, on-line*, 10 dez. 2015; GALLO, G. et al. Purification, crystallization, crystallographic analysis and phasing of the CRISPR-associated protein Csm2 from *Thermotoga maritima*. *Structural Biology Communications*, F71, p. 1223-27, out. 2015.

25 JINEK, M.; CHYLINSKI, K.; FONFARA, I.; HAUER, M.; DOUDNA, J. A.; CHARPENTIER, E. A programmable dual-RNA – guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity. *Science*, 1225829, 2012.

26 Editas Medicine. Disponível em: <<https://www.editasmedicine.com/genome-editing/>>. Acesso em: 5 dez. 2018.

uma das áreas em que a atitude consumista se projeta como algo inevitável, sobretudo em razão das atuais promessas de imortalidade, de perfeição e de cura.

A terapia gênica, de todo modo, se subdivide, quanto à aplicação, naquelas aplicadas às linhagens germinativas e às em células somáticas. Enquanto nessa última modalidade os efeitos se restringem ao paciente, aquelas, em razão da hereditariedade ínsita ao processo, e, daí, mediante a introdução de genes funcionais que se integram ao genoma humano, têm os efeitos repassados às gerações subsequentes.

Importa mencionar que a manipulação genética se presta, em princípio, embora não necessariamente, para o acompanhamento do desenvolvimento embrionário, especialmente para identificar anomalias e, em certo sentido, possibilitar a sua suposta correção, oportunizando ainda o acompanhamento dos efeitos dessa ação corretiva em todos os tecidos embrionários. Interessa particularmente às pessoas que desejam ou necessitam fazer uso das técnicas de reprodução assistida²⁷, notadamente em razão das chances de acometimentos de severas patologias hereditárias²⁸.

Conveniente relembrar que ano de 1980 foi marcado pela descoberta de dados incomuns no genoma da bactéria *Escherichia coli*, que, conseqüentemente, propiciaram a compreensão do sistema *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* (CRISP) e *Associated Proteins* (Cas). Interessante que, em 1982, a maioria dos conselhos de responsabilidade e de aconselhamento genético havia se manifestado, admoestando para os riscos inerentes e exigindo cautela.

CRISPR, indubitavelmente, é um sistema natural de defesa contra o ataque de vírus²⁹. Algumas vezes, os vírus atacam as bactérias inserindo o seu DNA no sistema imunológico bacteriano chamado de agrupamentos de curtas repetições polindrômicas regularmente interpassadas – CRISPR. Esse mecanismo utiliza um RNA codificado no DNA bacteriano que serve de guia para encontrar o fragmento de DNA viral invasor, ativando, assim, uma

27 SOUZA, R. T.; OLIVEIRA, N. F. (Org.). *Bioética, biotecnologia, biopolítica*. Fenomenologia hoje. Porto Alegre: Edipucrs, v. III, 2008. p. 33; SPRANGER, Tade Mathias. *Recht und Bioethik: Verweisungszusammenhänge bei der Normierung der Lebenswissenschaften*. Tübingen: Mohr Siebeck, 2010. p. 32; VALLS, Álvaro. *Da ética à bioética*. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 62.

28 GONCALVES, Giulliana Augusta Rangel; PAIVA, Raquel de Melo Alves. Terapia gênica: avanços, desafios e perspectivas. *Einstein*, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 369-375, Sept. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082017000300369&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 dez. 2018.

29 UNIVERSITÉ Paris SUD-11. Disponível em: <<http://crispr.i2bc.paris-saclay.fr>>. Acesso em: 3 dez. 2018.

proteína associada à CRISPR chamada Cas9, que, por sua vez, corta como um “bisturi genético” o DNA viral e protege a bactéria. Na sequência, o sistema realiza a reparação celular, eliminando ou inserindo algumas bases nitrogenadas que compõem o DNA – adenina, citosina, guanina ou timina.

Esse mecanismo reconhece o material genético invasor, cliva-o em pequenos fragmentos e o integra ao seu próprio DNA. Em uma segunda infecção pelo mesmo agente, ocorrem: a transcrição do *locus* CRISPR, o processamento do RNAm e a criação de pequenos fragmentos de RNA (crRNAs), que formam complexos com as proteínas Cas, e estes reconhecem os ácidos nucleicos estranhos e finalmente o destroem. Com base nesse mecanismo natural, foi desenvolvida a técnica CRISPR, que viabiliza a edição de sequências de DNA alvo-específica do genoma de qualquer organismo pela ação exclusiva de somente 3 moléculas: a nuclease (Cas9), responsável pela clivagem do DNA dupla fita; um RNA guia, que guia o complexo até o DNA alvo.

De fato, Jennifer Doudna e Emmanuelle Charpentier, no instituto Max Planck de Biologia da Infecção, envolvidas no ímpeto de alcançar um melhor resultado nas manipulações genéticas por um baixo custo, descobriram em 2012 a técnica de edição genética CRISPR Cas9, consistindo nesse sistema composto por uma proteína que, guiada por uma molécula de RNA, possibilita o corte das fitas de DNA em pontos específicos e ativa vias de reparo³⁰. Literalmente, CRISPR Cas9 significa o conjunto de repetições polindrômicas regularmente espaçadas que funciona mediante a ação da proteína Cas9³¹.

Um dos principais efeitos do emprego dessa biotecnologia é a acessibilidade a uma técnica que barateou os custos dos empreendimentos científicos, tornando-os mais precisos e, então, tornando mais factíveis as chances de produção de *design babies* e, conseqüentemente, reemergindo controvérsias com relação ao uso do diagnóstico pré-implantatário.

Em abril de 2015, um grupo de cientistas chineses anunciou uma pesquisa de manipulação genética em 86 embriões humanos considerados

30 TEBAS, P.; STEIN, D.; TANG, W. W.; FRANK, I.; WANG, S. Q.; LEE, G. et al. Gene editing of CCR5 in autologous CD4 T cells of persons infected with HIV. *N Engl J Med.*, 2014;370(10):901-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1679-4508201700030036900004&lng=en>. Acesso em: 3 dez. 2018.

31 LINDEN, R. Gene therapy: what it is, what it is not and what it will be. *Estud Av.*, 2010;24(70):31-69. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1679-4508201700030036900005&lng=en>. Acesso em: 1º dez. 2018.

inviáveis utilizando essa biotecnologia e, dessa maneira, fizeram eclodir inúmeras questões de cunho ético³² e até jurídico acerca do tema. Em 2016, tanto pesquisadores britânicos quanto suecos anunciaram a autorização de seus respectivos países para, respeitando a definição de estágio pré-embriônico, ou seja, os primeiros quatorze dias, se comprometerem a não implantar os embriões manipulados em útero humano e, nesse caso, empreenderem suas pesquisas com embriões inviáveis e excendatários.

Ainda em 2016 um novo grupo de cientistas chineses anunciou o emprego da CRISP Cas9 em zigotos humanos para torná-los resistentes ao vírus HIV³³. Recentemente³⁴, um cientista chinês anunciou à comunidade científica o nascimento de gêmeas, Lulu e Nana, fruto de modificações genéticas e, desse modo, reacendeu a polêmica acerca dos impactos do uso dessa biotecnologia³⁵.

Interessante reafirmar que, tratando-se de uma técnica cuja precisão, baixo custo e fácil manuseio pode ser amplamente empregada e, nessa ordem, requer uma ampla discussão no âmbito ético³⁶ e, mais precisamente, normativo, no que se refere ao uso em embriões humanos, vez que pode acarretar em agravos irreversíveis no patrimônio genético humano, podendo configurar em uma violação ao direito à identidade genética e, destarte, requer uma profunda investigação³⁷ acerca das suas implicações a partir de ensaios pré-clínicos³⁸.

Uma das dimensões problemáticas quanto ao emprego dessa biotecnologia é que, de modo geral, o ser humano passa a ser reduzido a um estágio pré-humano, mediante sua reificação ou, em alguns casos, meramente adstrito à atividade cerebral e, dessa maneira, restringindo-se à ideia de

32 CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S. et al. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec, 2008. p. 669-688.

33 BERGEL, Salvador Dario. O impacto ético das novas tecnologias de edição genética. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1609/1720>. Acesso em: 9 out. 2018.

34 G1 GLOBO. Disponível em: <<https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2018/11/28/cientista-chines-que-anunciou-bebes-geneticamente-modificados-suspende-testes.ghtml>>. Acesso em: 3 dez. 2018.

35 O GLOBO. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/manipulacao-genetica-de-embrioes-humanos-gera-debate-etico-15960869>> e <<https://www.technologyreview.com/s/524451/genome-surgery/>>. Acesso em: 3 dez. 2018.

36 CLARKE, Steve; SAVULESCU, Julian; COADY, Tony; GIUBILINI, Alberto; SANYAL, Sagar. *The Ethics of Human Enhancement: Understanding the Debate*. Oxford: Oxford University, 2016. p. 15.

37 CHILDRESS, James F. Reproductive Interventions: Theology, Ethics, and Public Policy. In: *Moral Theology: Challenges for the Future. Essays in Honor of Richard A. McCormick, S.J.*, 285-309. Edited by Charles E. Curran. New York: Paulist Press, 1990. p. 28.

38 NATURE. Global summit reveals divergent views on human gene editing. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/global-summit-reveals-divergent-views-on-human-gene-editing-1.18971>>. Acesso em: 10 out. 2018.

performance, carecendo, desse modo, continuamente de melhoramentos para estar compatível com as demandas da sociedade de informação. Há, por outro lado, uma espécie de abandono da percepção integral do fenômeno humano em favor de modelos mecânicos, biológicos e até mesmo cibernéticos, enfatizando, nesse sentido, uma concepção de higidez que anteriormente sustentou práticas eugênicas e higienistas, mas que reaparecem nos dias atuais sob uma nova roupagem eivada, todavia, da mesma percepção utilitarista, vez que partem da necessidade de se envidar esforços contínuos para a obtenção de uma vida cada vez mais plástica, mais forte e mais flexível, na medida em que se baseia na apologia do uso desenfreado da tecnologia para a superação das capacidades e das características essencialmente humanas, entre elas a falibilidade.

DA PERSONALIDADE À PERFEIÇÃO – PARA UMA RESSIGNIFICAÇÃO DA CONSTELAÇÃO DE DIREITOS HUMANOS E FUNDAMENTAIS EM FACE DA EDIÇÃO DE EMBRIÃO HUMANO: UMA ABORDAGEM SOB O ENFOQUE DE UMA PROTEÇÃO MULTINÍVEL A PARTIR DO SISTEMA NORMATIVO BRASILEIRO

O ordenamento jurídico brasileiro pode ser considerado bioconservador, tendendo mais para a proteção do que propriamente para a intervenção, sobretudo no que toca à pessoa humana. Legatário do sistema normativo alemão, constata-se que ambos os sistemas jurídicos, à guisa de exemplo, se irradiam a partir da inviolabilidade da dignidade da pessoa humana e possuem marcos jurídicos relevantes como a Lei de Biossegurança no Brasil e a ESchG (Lei de Proteção ao Embrião)³⁹ na Alemanha⁴⁰, que, embora passíveis de críticas em virtude de sua arquitetura legislativa e de decorrentes flexibilizações, podem ser considerados muito significativos na contemporaneidade.

Ocorre que, em face das hodiernas demandas da comunidade científica e dos apelos da sociedade civil por modernização e por melhoramentos, o tema acerca das possibilidades de agravos pela liberação desordenada do uso de novas técnicas e, conseqüentemente, de proteção à vida humana em seu estágio inicial se torna cada vez mais premente, sobretudo exigindo

39 GESETZ zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz) EschG. Disponível em: <<https://www.gesetze-im-internet.de/eschg/BJNR027460990.html>>. Acesso em: 2 nov. 2018.

40 WIENKE, Albrecht; EBERBACH, Wolfram; KRAMER, Hans-Jürgen; JANKE, Kathrin. *Die Verbesserung des Menschen: tatsächliche und rechtliche Aspekte der wunscherfüllenden Medizin*. Heidelberg: Springer, 2009. p. 23.

standards atualizados para evitar ações de caráter eugênico com clara manifestação discriminatória⁴¹ e racista⁴².

A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS

Em princípio, torna-se determinante analisar esse tema⁴³ em um ano com tantas efemérides, notabilizando-se pelos setenta anos da Declaração Universal dos Direitos Humanos e, em circuito nacional, pelos trinta anos da Constituição Federal de 1988 (doravante CF/1988). Ocorre, contudo, que, a despeito da grandiosa movimentação em torno da afirmação de direitos humanos que se depreende da releitura desses setenta anos, há um longo caminho a ser percorrido na medida em que conflitos de outrora permaneceram insolúveis e outros tantos foram acrescidos e até mesmo atualizados. A Declaração de 1948, não obstante o atual panorama de desigualdade e de violação no qual o mundo se encontra, pode ser indubitavelmente considerada como um grande avanço para os marcos civilizatórios.

Trata-se de um documento internacionalmente referenciado que inaugurou um modo de atuação sem precedentes na História da Humanidade em favor do ser humano e, entre outras consequências, incluiu na pauta da maioria dos Estados o cuidado, o respeito e o zelo pela pessoa humana como uma das suas tarefas essenciais, limitando o poder estatal e, de qualquer sorte, expandindo o âmbito de proteção para uma perspectiva além-fronteiras. Essa declaração foi, porém, se perfazendo mediante a elaboração de outros documentos notáveis como os dois Pactos Internacionais das Nações Unidas, respectivamente, sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e sobre os Direitos Civis e Políticos de 1966. Merecem serem mencionadas a Convenção Internacional das Nações Unidas sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial de 1965, a Recomendação da Unesco sobre o *status* de pesquisadores científicos de 1974, a Convenção das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica de 1992⁴⁴, a Declaração e o programa de ação de Viena da Conferência Mundial sobre Direitos Hu-

41 RIOS, Roger Raupp. *Direito da antidiscriminação*: discriminação direta, indireta e ações afirmativas. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008. p. 19-20.

42 ALMEIDA, Silvio Luiz de. *O que é racismo estrutural?* Belo Horizonte: Letramento, 2018. p. 54-55.

43 PINKER, Steven. *O novo iluminismo*: em defesa da razão, da ciência e do humanismo. Trad. Laura Teixeira Motta e Pedro Maia Soares. São Paulo: Companhia das Letras, 2018. p. 34. O autor esclarece que o primeiro aspecto acerca da condição humana é referente à desordem.

44 CONVENÇÃO sobre Diversidade Biológica. MMA. Disponível em: <<http://www.mma.gov.br/informma/item/7513-conven%C3%A7%C3%A3o-sobre-diversidade-biol%C3%B3gica-cdb>>. Acesso em: 8 nov. 2018.

manos de 1993⁴⁵ e a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e dos Direitos Humanos de 1997⁴⁶.

A Convenção sobre a Diversidade Biológica enfatiza a diversidade genética como um direito a salvo de ingerências discriminatórias que atem contra a dignidade inerente e os direitos iguais e inalienáveis de todos os membros da família humana, afirmando o direito ao patrimônio genético da Humanidade. Enquanto isso a Declaração de Viena acentua a autodeterminação dos povos na natureza universal dos direitos, responsabilizando primariamente aos Estados, sobretudo quanto à proteção das minorias nacionais e etnias religiosas ou linguísticas. Afirmou veementemente a universalidade, a indivisibilidade, a imprescritibilidade e a interdependência como características dos direitos humanos.

Da Declaração Universal sobre o Genoma Humano deve ser destacado o reconhecimento do mesmo como a unidade fundamental de todos os membros da família humana, em especial em face da diversidade e da dignidade que lhe é inerente. Reconhece igualmente que o genoma humano em seu estado natural não pode ser utilizado para ganhos financeiros. Quanto às pesquisas, aos tratamentos ou aos diagnósticos que venham a afetar o genoma humano, recomenda rigorosa avaliação antecedente dos potenciais riscos e benefícios, realçando a obrigatoriedade do consentimento prévio, livre e informado da pessoa envolvida e, em caso de impedimento, dos seus responsáveis.

Afirma, outrossim, a vedação à discriminação genômica e consagra o direito à reparação por danos sofridos em consequência direta e determinante de uma intervenção que tenha afetado o genoma. Repudia, ainda, a clonagem reprodutiva de seres humanos, enaltecendo a liberdade científica condicionada à busca pelo alívio do sofrimento humano, pela melhoria na saúde dos indivíduos e da Humanidade como um todo mediante a observância dos limites impostos por meio da análise das implicações éticas e sociais da intervenção.

Dos anos 2000 devem ser sublinhados os direitos consagrados mediante a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e a De-

45 DECLARAÇÃO. Disponível em: <<https://www.oas.org/dil/port/1993%20Declara%C3%A7%C3%A3o%20e%20Programa%20de%20Ac%C3%A7%C3%A3o%20adoptado%20pela%20Confer%C3%Aancia%20Mundial%20de%20Viena%20sobre%20Direitos%20Humanos%20em%20junho%20de%201993.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2018.

46 UNESCO. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2018.

claração Internacional sobre os dados genéticos humanos. Da primeira extrai-se a ideia de que a dignidade humana e os direitos humanos são premissas básicas e, além disso, há o entendimento da autonomia a partir de um equacionamento com a ideia de responsabilidade, sobretudo em relação às repercussões para as gerações futuras e, dessa forma, aponta o indefectível apuro com a avaliação e com a gestão dos riscos em situações complexas.

Do teor da Declaração Internacional sobre os dados genéticos humanos infere-se a proteção no que toca ao tratamento, ao recolhimento, à utilização e à conservação dos mesmos, acrescentando os dados proteômicos e os das amostras biológicas a partir dos quais eles são obtidos. Assegura o direito à identidade genética do indivíduo, ponderando acerca de um elemento de liberdade que lhe é ínsito, tendo em vista o somatório de fatos educativos, ambientais e pessoais envolvidos.

Ab initio dispõe de um glossário para, de todo modo, evidenciar a vedação aos procedimentos que contrariem o princípio da transparência e firam à ética. Reafirma a importância de programas sociais de capacitação que visem ao empoderamento da sociedade civil para a efetiva participação em processos de tomada de decisão sobre o assunto, mormente mediante a instauração de comitês de ética pluridisciplinares, pluralistas e inclusivos. Consubstancia a centralidade da exigência do consentimento como manifestação de anuência livre e plenamente esclarecida. Assegura a proteção contra atos estigmatizantes com base em dados genéticos e proteômicos por meio da garantia da confidencialidade, do direito de não ser informado, da garantia de retirada de consentimento a qualquer momento e, por fim, da garantia da conformidade com o princípio do melhor interesse da pessoa humana.

Oportuno clarificar a notoriedade do Pacto San José da Costa Rica⁴⁷, notadamente para países como o Brasil que integram o sistema interamericano de proteção aos direitos humanos. Segundo essa Convenção, mais especificamente no propagado e polêmico art. 4, o direito à vida é assegurado, em geral, desde a concepção. Quanto à adesão à teoria concepcionista, importa alertar que não se trata de regra cogente para os países que ratificaram o texto. E, recentemente, analisando o emblemático caso Artavia

47 CONVENÇÃO Americana. Disponível em: <https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_ame_ricana.htm>. Acesso em: 7 dez. 2018.

Murillo e outros *versus* Costa Rica⁴⁸, a Corte Interamericana de Direitos Humanos entendeu, distinguindo embriões *in vivo* e *in vitro*, que essa proteção não se aplica aos embriões utilizados em procedimentos de reprodução assistida que ainda não foram implantados em útero.

Last but not least, por configurar o bloco de constitucionalidade brasileiro, urge mencionar a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁴⁹, igualmente conhecida como Convenção de Nova York que, em 2009, por meio do Decreto nº 6.949, foi promulgada no Brasil, cuja recepção se deu nos moldes do art. 5º, § 3º, da CF/1988. Esse documento assegura literalmente o direito à não discriminação, que, entre outros pontos vanguardistas, deve ser grifado em razão da sua relevância e abrangência, vez que não se restringe apenas às pessoas com deficiência.

O EMPREGO DE CRISP CAS9 NA EDIÇÃO DE EMBRIÕES HUMANOS SOB O ENFOQUE DO SISTEMA NORMATIVO BRASILEIRO E DA DIMENSÃO ATUAL DO CONCEITO DE PESSOA

Se a vida é o valor supremo do ser humano⁵⁰, então minimamente a proteção da vida humana representa a garantia da sobrevivência da Humanidade, destacando-se uma configuração genética da espécie. Com isso se afirma que a categoria da pessoa, assim como os seus desdobramentos com vistas à sua proteção jurídica, baseia-se no próprio fenômeno humano em toda a sua diversidade e magnitude.

Assim, afirma-se que, apesar de a contingência ser apontada como a característica predominante na transcrição genômica, evidentemente há um núcleo central em que se identifica a espécie e, então, torna-se possível falar em uma espécie de padrão genético humano universalmente protegido.

Na falta de um marco preciso, todavia, a melhor hipótese parece ser definir como instante decisivo para o surgimento da vida humana individual (do ponto de vista filogenético)⁵¹ – e, com isso, da pessoa – o momento da fusão das membranas plasmáticas⁵² que cobrem o óvulo e o espermatozoi-

48 CORTE Interamericana de Derechos Humanos. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_por.pdf>. Acesso em: 7 dez. 2018.

49 PLANALTO do Governo. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 8 dez. 2018.

50 AMABIS; MARTHO; MIZUGUCHI. *Biologia: origem da vida e citologia*. 2. ed. São Paulo: Moderna, 2007. p. 7: como “um conjunto de sistemas químicos em que as reações transcorrem de forma controlada e sincrônica e seguem-se em sequências rigorosas, determinadas pelo espaço e tempo”.

51 ALBERTS, Bruce et al. *Fundamentos da biologia celular: uma introdução à biologia molecular da célula*. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 37.

52 Cf. *ibid.*, p. 57.

de, bem como o da fusão do patrimônio genético por meio dos gametas, masculino e feminino⁵³.

Decisiva nesse ponto é a afirmação da identidade genética do indivíduo⁵⁴, vez que a própria vida humana se constitui em sua singularidade, implicando em alguma forma de proteção⁵⁵ em todas as fases de seu desenvolvimento⁵⁶. O problema de uma definição juridicamente relevante para o resguardo da vida humana consiste igualmente em uma ausência de delimitação do instante⁵⁷ em que acontece a junção de ambos os genomas, isto é, do momento em que começa o programa da transmissão de informações⁵⁸, do DNA, para a formação dos zigotos e, com isso, a síntese proteica.

Após essa delimitação temporal, portanto, o óvulo fecundado⁵⁹ passa, a princípio, a ser apto a ser o destinatário da proteção constitucional⁶⁰. Entende-se, contudo, que há limitações ainda a serem transcritas na forma pela qual essa proteção deva ser assegurada. O texto da Constituição brasileira de 1988, de qualquer sorte, não oferece uma definição legal, embora – assim como a Constituição alemã, da qual sofreu influência direta – certamente constitua um estatuto jurídico para a proteção da pessoa. Isso se torna claro pelo fato de que o emprego desse conceito se repete em incontáveis dispositivos⁶¹. De toda forma, a Constituição Federal de 1988 destaca – as-

53 Os gametas, o óvulo e os espermatozoides são células haploides, isto é, células que têm só um conjunto de cromossomos. Neste sentido, Alberts e colaboradores (2006, p. 1) descrevem células como “pequenas unidades envolvidas por membranas e preenchidas por uma solução aquosa de agentes químicos, dotadas com uma extraordinária capacidade de criar cópias de si mesmas pelo crescimento e posterior divisão”.

54 Cf. BARBAS, Stela Marcos de A. Neves. *Direito ao patrimônio genético*. Coimbra: Almedina, 1998. p. 18.

55 HARVEY, John Collins. Introduction to the Biological and Medical Aspects of In Vitro Fertilization. In: *Gift of Life: Catholic Scholars Respond to the Vatican Instruction*, Edited by Edmund D. Pellegrino, John Collins Harvey and John P. Langan. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1990. p. 45-51.

56 Cf. HONNEFELDER, Ludger. Naturaleza y status del embrión: aspectos filosóficos. *Cuadernos de Bioética*, v. VIII, n. 31, p. 1040-1042, 1997. Com base nas palavras de Honnefelder, deve-se registrar que “um ser humano, nas diversas etapas de seu desenvolvimento, é por sua natureza não um algo que se transforma em alguém, e sim um alguém desde o início de seu desenvolvimento”. Veja, também, BOURGUET, Vincent. *O ser em gestação: reflexões bioéticas sobre o embrião humano*. São Paulo: Loyola, 2002. p. 220.

57 O alcance dessa questão se coloca no sentido de que o chamado instante da fecundação é, na realidade, um processo que pode durar quase 24 horas ou até mais. Cf. KNOEPFFLER, Nikolaus. *Forschung an menschlichen Embryonen: Was ist verantwortbar?* Stuttgart; Leipzig: S. Hirzel, 1999. p. 46-48. Veja, em relação à doutrina brasileira, SILVA, Ronaldo Pereira. Bioética e biodireito: as implicações de um reencontro. *Revista Acta Bioethica*, v. VII, n. 2, p. 22-32, 2002.

58 A palavra “informação” é empregada aqui na acepção da necessidade de dar forma a uma coisa. Veja, sobre isso, SUZUKI, David T. et al. *Introdução à genética*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 3.

59 Cf. *ibid.*, p. 49.

60 DREIER, Horst. *Bioethik: Politik und Verfassung*. Tübingen. Mohr Siebeck, 2013. p. 54.

61 Sobre o número exato de vezes do uso da palavra “pessoa” pelo legislador constituinte de 1988, cf., também, AGUIAR, Mônica. *Direito à filiação e bioética*. Rio de Janeiro: Forense, 2005. p. 27.

sim como a Constituição alemã – a dignidade da pessoa⁶² como um de seus valores fundamentais e depreende dessas formulações todo o seu potencial legitimador para a ação do Estado⁶³. Hesse explica, e.g., que o conceito de ser humano utilizado pelo legislador alemão coincide com o de pessoa. Nesse sentido, ele é de valor indisponível e contribui para moldar o convívio solidário e social ao ser inserido em um entorno social determinado em cada caso⁶⁴. Além disso, o autor mostra que essa compreensão do ser humano como pessoa estrutura a formação do Estado alemão como uma República democrática e, além disso, instituída como Estado federativo e social. Realidade que foi replicada no sistema normativo brasileiro.

Portanto, ser-pessoa não é possível sem dignidade. Daí, é preciso assegurar ao ser humano o reconhecimento de sua dignidade levando em consideração a complexidade da natureza humana. O conjunto prefigurado da natureza humana, porém, oscila, por assim dizer, entre o ser angelical, por um lado, e a bestialidade do animalesco, por outro lado, que demoniza⁶⁵ o encontro consigo e com outrem⁶⁶. Cifuentes objeta, em outra banda, que o conceito de pessoa é um conceito puramente formal⁶⁷.

A concepção tradicional propriamente dita conjugava os conceitos de pessoa, de personalidade e de capacidade com base na ideia de patrimônio⁶⁸. Hoje em dia, contudo, a pessoa está enredada em uma excepcional teia de situações jurídicas extrapatrimoniais, sobretudo a partir da possibi-

62 SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade (da pessoa) humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 10. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015. p. 149.

63 A Constituição europeia declara, no art. 1-2, a dignidade humana, ao lado da igualdade, da liberdade, da democracia e dos direitos fundamentais, entre outros, como um dos direitos fundamentais da EU. A Constituição brasileira de 1988 dispõe, no art. 1º, III, que a República Federativa do Brasil tem a dignidade humana como fundamento. Segundo Konrad Hesse, a Constituição alemã confirma a intangibilidade da dignidade humana como fundação normativa do coletivo alemão histórico-concreto. Cf. HESSE, Konrad. *Grundzüge des Verfassungsrechts der Bundesrepublik Deutschland*. 20. ed. Heidelberg: C. F. Müller, 1999. p. 55.

64 Cf. *ibid.*, p. 55.

65 Entende-se “demonizado” aqui no sentido de “diabólico”, ou seja, aquilo que divide ou separa.

66 Cf. COMPARATO, Fábio Konder. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2010. p. 6.

67 CIFUENTES, Santos. *Derechos personalísimos*. 2. ed. Buenos Aires: Astrea, 1995. p. 134-136.

68 CORTIANO JUNIOR, Eroulths. *O discurso jurídico da propriedade e suas rupturas*. Rio de Janeiro: Renovar, 2002. O autor manifesta-se sobre essa questão da seguinte maneira: “O surgimento do Estado moderno, ao unificar o poder político fragmentado, vai possibilitar a supremacia de uma ordem jurídica pretensamente neutra, dar condições à sistematização do direito e permitir o aperfeiçoamento da ideia de direitos subjetivos. A ascensão da burguesia com sua ideologia própria converge, igualmente, para a formação de um direito baseado na lei e em conceitos abstratos: sua atividade mercantil competitiva vai ser incrementada por uma visão individualista da sociedade, a cujos membros são atribuídos direitos subjetivos, devidamente assegurados por uma ordem jurídica que garanta a certeza e a estabilidade imprescindíveis para a racionalidade econômica” (*ibid.*, p. 21).

lidade real de intervenção por meio da biotecnologia⁶⁹. Em contrapartida e em conexão com o novo fluxo contínuo de direitos e de garantias da pessoa, foi engendrada uma composição jurídica em que a pessoa se encontra no centro, passando a constituir o fim último da proteção, consolidando, inclusive, a proteção contra si mesma.

Salienta-se que existe uma tendência natural, atualmente parecendo estar se tornando contramajoritária, de ampliar a proteção jurídica para as múltiplas dimensões que constituem a integridade da trajetória histórica do fenômeno humano. Isso se aplica independentemente da fase em que o ser humano se encontre momentaneamente e se refere a uma dinâmica em que a ordem pública se amplia para a regulamentação da ordem privada⁷⁰.

A CF/1988, no art. 6º, *caput*, consagra: “São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição”. A CF/1988 assegura, pois, a maternidade e a saúde como direitos sociais inseridos no título referente aos direitos e às garantias fundamentais. Ela ainda expressa no art. 226, § 7º, que, “fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas”. Desse modo, os princípios da paternidade responsável e da dignidade da pessoa humana, consagrados na CF/1988, se assentam no entendimento da consagração dos direitos reprodutivos como direitos fundamentais autônomos, em especial o direito ao planejamento familiar.

Não custa afirmar que a Lei nº 9.263/1996 inicia por estabelecer o planejamento familiar como direito de todo cidadão. Para fins desta Lei, entende-se planejamento familiar como o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, de limitação ou de aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal, restando

69 JIANG, F. et al. Structures of a CRISPR-Cas9 R-loop complex primed for DNA cleavage. *Science, on-line*, p. 38, 14 jan. 2016; LANDER, N. et al. CRISPR-Cas9-induced disruption of paraflagellar rod protein 1 and 2 genes in *Trypanosoma cruzi* reveals their role in flagellar attachment. *mBio*, v. 6, n. 4, e01012-15, jul./ago. 2015; MARCONDES, Danilo. *Textos básicos de ética: de Platão à Foucault*. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2008; NEDEL, José. *Ética aplicada*. Pontos e contrapontos. São Leopoldo: Editora da Unisinos, 2004. p. 10; NOGUEIRA, Roberto Passos. *Ser e saúde: repensando a saúde com Heidegger*. Natal: Una, 2016. p. 23; OLIVEIRA, Nythamar Fernandes de. *Tractatus ethico-politicus*. Genealogia do ethos moderno. *Coleção Filosofia*, Porto Alegre: Edipucrs, n. 100, p. 12, 1999.

70 Cf., sobre isso, MOTTA, Ivens Dias da; MOCHI, Cássio Marcelo. *A personalidade no mundo clássico: uma visão jurídico-literária*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 110 e ss.

proibida a utilização das ações a que se refere o *caput* para qualquer tipo de controle demográfico ou eugênico. Consiste o planejamento familiar em um conjunto de ações de atenção integral à saúde e de atendimento global ao homem, à mulher e ao casal. As suas ações devem ser preventivas e educativas e implicam no “acesso igualitário às informações, meios, métodos e técnicas disponíveis para a regulação da fecundidade”.

A CF/1988 consagrou, portanto, amplamente a proteção à pessoa, devendo-se destacar, *e.g.*, as diversas nuances protetivas dos dispositivos do art. 5º para, cotejando a temática desse manuscrito, afirmar que, a despeito do teor do art. 218º que assegura a liberdade científica no que toca à inovação, deve ser diferenciado o uso da biotecnologia para fins reprodutivos dos demais usos possíveis, salientando-se o uso terapêutico, e, a partir daí, compreender a radicalidade da afetação ao patrimônio genético da Humanidade. De todo modo, pode-se elencar outros ângulos que tangenciam esse problema, sobretudo no que concerne ao uso indevido de informações genéticas.

Com efeito, sua alteração compulsória por meio de emprego de tecnologias de vanguarda, sua divulgação inapropriada, seu repasse ou seu ocultamento violam diversos dispositivos constitucionais. Entre outros, destaca-se o direito à informação, podendo, inclusive, ser mencionado o uso de *habeas data* para obtenção de informações genéticas nos moldes do art. 5º, LXXII, da CF/1988. Outro ponto determinante diz respeito ao direito à intimidade genética que, em certo sentido, se configura a partir do reconhecimento do direito à identidade genética que, no Brasil, ao contrário das Constituições de Portugal e da Grécia, que o consagram explicitamente, pode ser deduzido de modo implícito em consonância com o § 2º do art. 5º da CF/1988.

De toda forma, há em relação ao direito à intimidade genética uma dimensão dúplice, vez que se admite uma dimensão objetiva referente ao genoma e, conseqüentemente, afetando a todos os tecidos do corpo humano dos quais se poderia extrair informações genéticas, admitindo-se igualmente uma dimensão subjetiva que toca ao direito à autodeterminação informativa. Logo, o reducionismo genético pode acarretar extremos agravos aos direitos assegurados em razão do trintenário padrão normativo instaurado no Brasil por meio da promulgação da CF/1988, sobretudo afetando pontos nucleares como a ideia de responsabilidade, de dignidade e da construção do solidarismo. Finalmente, impende ressaltar o teor do art. 225, mormente

o teor do § 3º, que institui o dever de reparação das pessoas físicas e jurídicas que causarem danos ao meio ambiente.

Entre os anos 2005 e 2008 foi instituída a política Nacional de Biossegurança (PNB), visando estabelecer normas de segurança e instrumentos de fiscalização adequados às atividades vinculadas aos organismos geneticamente modificados (OGM). Não obstante a falta de adequação da técnica legislativa, a Lei nº 11.105/2005, entre outros dispositivos, dispôs sobre as pesquisas em embriões humanos, particularizando-se as normas do seu art. 5º que tiveram a constitucionalidade examinada pelo Supremo Tribunal Federal (STF) em 2008.

Segundo esse ato normativo, são legítimas as pesquisas com células-tronco embrionárias, desde que atendidos os critérios de inviabilidade mediante o decurso de tempo e que sejam excedentes, isto é, remanescentes dos processos de reprodução assistida. A Corte Constitucional, analisando a Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) nº 3.510, alegando não se aplicar o direito à vida, tampouco os direitos da personalidade, ao embrião *in vitro*, entendeu acerca da constitucionalidade do artigo questionado tendo como base a teoria do constitucionalismo fraterno que, em síntese, aponta para os ganhos da comunidade em razão dos supostos resultados obtidos pela pesquisa científica. Não se pode negligenciar, no que toca à aplicabilidade e ao sentido eficaz dos direitos fundamentais, a posição distintiva do princípio da vedação ao retrocesso, particularmente tendo em vista o conteúdo do art. 60, § 4º, IV, da CF/1988 referente às cláusulas pétreas do sistema normativo brasileiro.

NOTAS CONCLUSIVAS

A cada dia se perde mais a medida da proteção que pode e deve ser oferecida à pessoa em função da enormidade de ganhos e de riscos decorrentes do uso da biotecnologia, sobretudo mediante a concreta alternativa de aplicabilidade direta em embriões, implicando em uma quase impossibilidade, nas atuais circunstâncias, de serem realmente aferidos os efeitos e as consequências dessa situação tanto no momento presente quanto em relação a um prognóstico de futuro.

Urge, destarte, envidar esforços em abordagens que oportunizem a resignificação de categorias, como alteridade, responsabilidade e biopoder, que, entre outras, apontam para uma reestruturação do viés civilizatório e, em certa medida, podem alicerçar emulações de políticas públicas e de

alterações no sistema normativo. Interessa pontuar a necessidade de ampla discussão nacional, nos moldes do recente debate popular ocorrido na França para alertar e, em especial, informar a sociedade sobre os ganhos e os riscos do emprego das biotecnologias, particularmente em face da atual sociedade de risco.

Dessa feita, no que toca aos novos contornos da aplicação da biotecnologia, principalmente da modalidade de edição genética em embriões, torna-se premente uma revisão completa do conceito de pessoa humana mediante investigação acerca dos principais institutos normativos, no intuito de garantir a integralidade, a complexidade, a diversidade e a singularidade do fenômeno humano em um contexto de tolerância, responsabilidade e solidariedade.

Importante é, de modo emergencial, compreender, mediante abordagem multidisciplinar e notadamente compatível com o contexto biotecnológico, o conceito de pessoa na contemporaneidade em face das demandas de perfeição e de alta performance inseridas na ideia de melhoramento como um contraponto às ideologias eugênicas, racistas e discriminatórias e, dessa maneira, assegurar a proteção integral ao ser humano, inclusive em seus estágios iniciais de vida. Nesse sentido, é improrrogável analisar as controvérsias referentes ao melhoramento de embriões humanos sob a perspectiva da despatrimonilização, ressaltando os vínculos da paternidade responsável e, nesse sentido, elucidar os novos contornos do conceito de embrião a partir de uma arquitetura de proteção multinível, tendo em vista a responsabilidade com relação às gerações subsequentes.

Interessa ressaltar que, a despeito de o perfil analítico da CF/1988 e mesmo da falta de uma delimitação precisa quanto ao instante da proteção à vida, é possível extrair a garantia ao direito à identidade genética e às garantias de hígidez referentes ao patrimônio genético humano. Trata-se, pois, de um direito humano e fundamental que carece de reafirmação incisiva, tendo em vista as possibilidades de danos indelévels causados pelo emprego desordenado das tecnologias aplicadas à vida humana. Entende-se prioritária e urgente, em especial em razão do risco de genocracia, a vedação ao uso de técnicas como CRISP Cas9 para fins reprodutivos, na medida em que se reconhece o direito à identidade genética e ao patrimônio genético humano como pressupostos lógicos e epistemológicos legítimos, reforçando-se a necessidade de uma moratória. Diante disso, não se afirma o mero descarte dessa técnica, pois é relevante o seu uso terapêutico, em

especial para evitar os sintomas de enfermidades genéticas, suas complicações e seus agravamentos patológicos.

O que se torna incompatível com atual sistema normativo brasileiro é o emprego de biotecnologias como modalidade de eugenia privada e tampouco de melhoramentos que firam o direito à igualdade em seu núcleo central. Interessa ressaltar a necessidade de implantação de monitoramentos que traduzam o estágio real das pesquisas em seres humanos no Brasil e, a despeito de qualquer elemento de censura, promova um diagnóstico e um amplo debate, haja vista que, de qualquer sorte, é inadmissível restringir o ser humano aos confins de uma natureza débil e propensa à enfermidade quando já existem mecanismos de cura que podem aliviar o sofrimento. Para esse intento, contudo, entende-se pela reafirmação do respeito aos níveis de proteção que devem ser assegurados em todos os estágios da vida humana, particularmente em seus estágios iniciais que não podem ser expostos às novas formas de vulnerabilização oriundas do emprego desregrado das biotecnologias.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, Mônica. *Direito à filiação e bioética*. Rio de Janeiro: Forense, 2005.
- ALBERTS, Bruce et al. *Fundamentos da biologia celular: uma introdução à biologia molecular da célula*. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- ALMEIDA, Silvio Luiz de. *O que é racismo estrutural?* Belo Horizonte: Letramento, 2018.
- AMABIS; MARTHO; MIZUGUCHI. *Biologia: origem da vida ecitologia*. 2. ed. São Paulo: Moderna, 2007.
- BARBAS, Stela Marcos de A. Neves. *Direito ao patrimônio genético*. Coimbra: Almedina, 1998.
- BERGEL, Salvador Dario. O impacto ético das novas tecnologias de edição genética. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1609/1720>. Acesso em: 9 out. 2018.
- BOURGUET, Vincent. *O ser em gestação: reflexões bioéticas sobre o embrião humano*. São Paulo: Loyola, 2002.
- CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S. et al. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec, 2008.
- CHAUÍ, Marilena. *Convite à filosofia*. 9. ed. São Paulo: Ática, 1997.
- CHILDRESS, James F. Reproductive Interventions: Theology, Ethics, and Public Policy. In: *Moral Theology: Challenges for the Future. Essays in Honor of Richard*

- A. McCormick, S. J., 285-309. Edited by Charles E. Curran. New York: Paulist Press, 1990.
- CIFUENTES, Santos. *Derechos personalísimos*. 2. ed. Buenos Aires: Astrea, 1995.
- CLARKE, Steve; SAVULESCU, Julian; COADY, Tony; GIUBILINI, Alberto; SANYAL, Sagar. *The Ethics of Human Enhancement: Understanding the Debate*. Oxford: Oxford University, 2016.
- CLOTET, Joaquim. *Bioética*. Uma aproximação. Porto Alegre: Edipucrs, 2006.
- COMPARATO, Fábio Konder. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.
- CONVENÇÃO Americana. Disponível em: <https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_america.htm>. Acesso em: 7 dez. 2018.
- CONVENÇÃO sobre Diversidade Biológica. MMA. Disponível em: <<http://www.mma.gov.br/informma/item/7513-conven%C3%A7%C3%A3o-sobre-diversidade-biol%C3%B3gica-cdb>>. Acesso em: 8 nov. 2018.
- CORTE Interamericana de Derechos Humanos. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_por.pdf>. Acesso em: 7 dez. 2018.
- CORTIANO JUNIOR, Eroulths. *O discurso jurídico da propriedade e suas rupturas*. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
- CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. 2. ed. rev. e amp. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 27.
- DALL'AGNOL, Darlei. *Bioética: princípios morais e aplicações*. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.
- DECLARAÇÃO. Disponível em: <<https://www.oas.org/dil/port/1993%20Declara%C3%A7%C3%A3o%20e%20Programa%20de%20Ac%C3%A7%C3%A3o%20adoptado%20pela%20Confer%C3%Aancia%20Mundial%20de%20Viena%20sobre%20Direitos%20Humanos%20em%20junho%20de%201993.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2018.
- DREIER, Horst. *Bioethik: Politik und Verfassung*. Tübingen. Mohr Siebeck, 2013.
- DUNSTAN, G. R.; SELLER, Mary J. (Ed.). *The Status of the Human Embryo: Perspectives from Moral Tradition*. London: Oxford University Press, 1988. p. 32.
- DWORKIN, R. *Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais*. São Paulo: Martins Fontes, 2003.
- EDITAS Medicine. Disponível em: <<https://www.editasmedicine.com/genome-editing/>>. Acesso em: 5 dez. 2018.
- FIORILLO, Celso Antonio Pacheco; FERREIRA, Renata Marques. *Tutela jurídica do patrimônio genético em face da sociedade da informação*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

- FLEURY-TEIXEIRA, P. et al. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, sup. 2, 2008.
- FREUD, Sigmund. *O mal-estar na civilização*. Trad. Paulo Cesar de Souza. São Paulo: Penguin Classics, 2011.
- FROMM, Erich. *Ética y psicoanálisis*. (Man for Himself). México-City: Fondo de Cultura Económica, 1998.
- FUKUYAMA, Francis. *Nosso futuro pós humano: conseqüências da revolução da biotecnologia*. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.
- FURROW, Dwight. *Ética*. Conceitos-chave em filosofia. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- G1 GLOBO. Disponível em: <<https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2018/11/28/cientista-chines-que-anunciou-bebes-geneticamente-modificados-suspende-testes.ghtml>>. Acesso em: 3 dez. 2018.
- GADAMER, Hans-Georg. *O caráter oculto da saúde*. Trad. Antonio Luz Costa. Petrópolis: Vozes, 2006.
- GALLO, G. et al. Structural basis for dimer formation of the CRISPR-associated protein Csm2 of *Thermotoga maritima*. *FEBS Journal, on-line*, 10 dez. 2015.
- _____ et al. Purification, crystallization, crystallographic analysis and phasing of the CRISPR-associated protein Csm2 from *Thermotoga maritima*. *Structural Biology Communications*, F71, p. 1223-27, out. 2015.
- GESETZ zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz) EschG. Disponível em: <<https://www.gesetze-im-internet.de/eschg/BJNR027460990.html>>. Acesso em: 2 nov. 2018.
- GONCALVES, Giulliana Augusta Rangel; PAIVA, Raquel de Melo Alves. Terapia gênica: avanços, desafios e perspectivas. *Einstein*, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 369-375, Sept. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082017000300369&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 dez. 2018.
- HARVEY, John Collins. Introduction to the Biological and Medical Aspects of In Vitro Fertilization. In: *Gift of Life: Catholic Scholars Respond to the Vatican Instruction*, Edited by Edmund D. Pellegrino, John Collins Harvey and John P. Langan. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1990.
- HESSE, Konrad. *Grundzüge des Verfassungsrechts der Bundesrepublik Deutschland*. 20. ed. Heidelberg: C. F. Müller, 1999.
- HONNEFELDER, Ludger. Naturaleza y status del embrión: aspectos filosóficos. *Cuadernos de Bioética*, v. VIII, n. 31, 1997.
- JIANG, F. et al. Structures of a CRISPR-Cas9 R-loop complex primed for DNA cleavage. *Science, on-line*, 14 jan. 2016.

- JINEK, M.; CHYLINSKI, K.; FONFARA, I.; HAUER, M.; DOUDNA, J. A.; CHARPENTIER, E. A programmable dual-RNA – guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity. *Science*, 1225829, 2012.
- JONAS, Hans. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto, PUC-Rio 2006.
- JONAS, Hans. *Organismus und Freiheit: Ansätze zu einer philosophischen Biologie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1973.
- KIPKE, Roland. *Der Begriff der Person in der Bioethik und die Frage nach dem Lebensrecht aller Menschen*. Berlin: Logos, 2001.
- KNOEPFLER, Nikolaus. *Forschung an menschlichen Embryonen: Was ist verantwortbar?* Stuttgart, Leipzig: S. Hirzel, 1999.
- LANDER, N. et al. CRISPR-Cas9-induced disruption of paraflagellar rod protein 1 and 2 genes in *Trypanosoma cruzi* reveals their role in flagellar attachment. *mBio*, v. 6, n. 4, e01012-15, jul./ago. 2015.
- LÉVINAS, Emmanuel. *Die Spur des Anderen: Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie*. Freiburg (Breisgau); München: Alber-Studienausgabe, 1998.
- LINDEN, R. Gene therapy: what it is, what it is not and what it will be. *Estud Av.*, 2010;24(70):31-69. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1679-4508201700030036900005&lng=en>. Acesso em: 1º dez. 2018.
- LOH, Janina. *Trans- und Posthumanismus- zur Einführung*. Hamburg: Junius, 2018.
- MANIPULAÇÃO genética de embriões humanos gera debate ético. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/manipulacao-genetica-de-embrioes-humanos-gera-debate-etico-15960869>>. Acesso em: 3 dez. 2018.
- MARCONDES, Danilo. *Textos básicos de ética: De Platão à Foucault*. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.
- MISRA, S. Human gene therapy: a brief overview of the genetic revolution. *J Assoc Physicians India.*, 2013;61(2):127-33. Review. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1679-4508201700030036900003&lng=en>. Acesso em: 3 dez. 2018.
- MOTTA, Ivens Dias da; MOCHI, Cássio Marcelo. *A personalidade no mundo clássico: uma visão jurídico-literária*. Curitiba: Juruá. 2009.
- MOUNIER, Emmanuel. *O personalismo*. São Paulo: Centauro, 2004.
- MUKHERJEE, Siddhartha. *O gene: uma história íntima*. Trad. Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

- NATURE. Global summit reveals divergent views on human gene editing. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/global-summit-reveals-divergent-views-on-human-gene-editing-1.18971>>. Acesso em: 10 out. 2018.
- NEDEL, José. *Ética aplicada*. Pontos e contrapontos. São Leopoldo: Editora da Unisinos, 2004.
- NOGUEIRA, Roberto Passos. *Ser e saúde: repensando a saúde com Heidegger*. Natal: Una, 2016.
- O GLOBO. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/manipulacao-genetica-de-embrioes-humanos-gera-debate-etico-15960869>> e <<https://www.technologyreview.com/s/524451/genome-surgery/>>. Acesso em: 3 dez. 2018.
- OLIVEIRA, Manfredo Araújo de. *Ética e sociabilidade*. São Paulo: Loyola, 1993.
- OLIVEIRA, Nythamar de. Moral Reasoning in Metaethics, Bioethics, and Neuroethics: On Ritalin, Adderall, and the Normative Challenges of Cognitive Enhancement. *Ethic@*, v. 15, p. 343- 368, 2016.
- _____. Revisiting the Mind-Brain Reductionisms: Contra Dualism and Eliminativism. *Veritas*, v. 61, p. 363-385, 2016.
- _____. Recasting the naturalism – Normativity debate: Neuroscience, neurophilosophy, neuroethics. *Princípios*, 2013.
- _____. Tractatus ethico-politicus. Genealogia do ethos moderno. *Coleção Filosofia*, Porto Alegre: Edipucrs, n. 100, 1999.
- PEGORARO, Olinto A. *Ética e bioética: da subsistência à existência*. Petrópolis/RJ: Vozes, 2010.
- PINKER, Steven. *O novo iluminismo: em defesa da razão, da ciência e do humanismo*. Trad. Laura Teixeira Motta e Pedro Maia Soares. São Paulo: Companhia das Letras, 2018.
- PLANALTO do Governo. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 8 dez. 2018.
- RIOS, Roger Raupp. *Direito da antidiscriminação: discriminação direta, indireta e ações afirmativas*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008.
- RODOTÀ, Stefano. *La rivoluzione della dignità*. Napoli: La Scuola di Pitagora, 2013.
- ROTHBLATT, Martine. *Virtualmente humanos: as promessas e os perigos da imortalidade digital*. Trad. Jeferson Luiz Camargo. São Paulo: Cutrix, 2016.
- RÜDIGER, Francisco. Breve história do pós-humanismo: elementos de genealogia e criticismo. *Revista da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação*. Disponível em: <www.compos.com.br/e-compos>. Acesso em: 3 dez. 2018.

- SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade (da pessoa) humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 10. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.
- SGRECCIA, Elio. *Manual de bioética: I. Fundamentos e ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002.
- SILVA, Ronaldo Pereira. Bioética e biodireito: as implicações de um reencontro. *Revista Acta Bioethica*, v. VII, n. 2, 2002.
- SOUZA, R. T.; OLIVEIRA, N. F. (Org.). *Bioética, biotecnologia, biopolítica*. Fenomenologia hoje. Porto Alegre: Edipucrs, v. III, 2008.
- SPRANGER, Tade Mathias. *Recht und Bioethik: Verweisungszusammenhänge bei der Normierung der Lebenswissenschaften*. Tübingen: Mohr Siebeck, 2010.
- SUZUKI, David T. et al. *Introdução à genética*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- TEBAS, P.; STEIN, D.; TANG, W. W.; FRANK, I.; WANG, S. Q.; LEE, G. et al. Gene editing of CCR5 in autologous CD4 T cells of persons infected with HIV. *N Engl J Med.*, 2014;370(10):901-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S1679-4508201700030036900004&lng=en>. Acesso em: 3 dez. 2018.
- UNESCO. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2018.
- UNIVERSITÉ Paris SUD-11. Disponível em: <<http://crispr.i2bc.paris-saclay.fr>>. Acesso em: 3 dez. 2018.
- VALLS, Álvaro. *Da ética à bioética*. Petrópolis: Vozes, 2004.
- WARAT, Luis Alberto. *A ciência jurídica e seus dois maridos*. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2000.
- WIENKE, Albrecht; EBERBACH, Wolfram; KRAMER, Hans-Jürgen; JANKE, Kathrin. *Die Verbesserung des Menschen: tatsächliche und rechtliche Aspekte der wunscherfüllenden Medizin*. Heidelberg: Springer, 2009.

Data de submissão: 15.01.2019

Data de aceite: 10.04.2019